

Association de Réseau PERINAT GUYANE



SEMINAIRE AUDIPOG PARIS MAI 2004

Rédaction Patrice CLAYETTE CMCK Avril 2004

La Guyane vue par l'obstétricien.

- ? **DE 180 000 à 250 000 Habitants ????**
- ? **Superficie : 11 départements Français.**
- ? **Plus de 50 ethnies, avec Immigration difficilement contenue.**
- ? **5000 naissances par an. + 6 % par an.**



- 3 Hôpitaux et 1 clinique :1 de niveau 1, 2 de niveau 2, et 1 de niveau 3. Assurant plus de 95% des naissances.
 - Plateaux techniques concentrés sur la cote.
 - Voies de communication fluviales ou aériennes pour les communes de l'intérieur. Télémédecine par satellite-
 - 11 centres de santé, et 15 centres de PMI indispensables pour le suivi des grossesses.
 - Sous effectif médical et paramédical permanent tant public que libéral malgré des avancées budgétaires constantes.
- Mortinatalité: 1,50%- Césariennes 16%- Hypotrophie 8%-
Prématurité 7%- Termes imprécis 49%- 20 % de grossesses
avec moins de 2 consultations- VIH 1%**



Les handicaps de la Guyane

Incompréhension d'origine culturelle ou économique

Population mobile d'Identification difficile.

Redondance ou absence de renseignements.

Défaut d'organisation et de centralisation des données cliniques et épidémiologiques.



Une communication clinique déficiente Une évaluation « embryonnaire »



***Font que Seule une gestion automatisée des
« données périnatales nécessaires et
suffisantes » amélioreront la pratique clinique
et l'évaluation .***

Le Projet en cours

Un système d'information

**Etagé
Autonome
Communiquant
Ergonomique.
Fiable**

Basé sur

Un dossier départemental périnatal
et consensuel partagé par
l'intermédiaire
d'une
Plateforme de communication.

***Deux critères d'ouverture
du dossier Périnatal Partagé:***

- La grossesse de 5 à 43 semaines
quelque soit son issue.***
- Un nouveau né de moins de 180 jours
de vie.***

Trois critères de fermeture:

- Arrêt de la grossesse quelque soit le
terme et la cause..***
- Décès néonatal.***
- Nourrisson de plus de 180 jours de vie.***

« Contraintes » DU DOSSIER PARTAGE OBSTETRICAL ET NEONATAL

- ? **Items homogènes et évolutifs**
cautionnés par une entité
scientifique reconnue et écrits en
langage communiquant
- ? **Saisie unique en temps réel .**
- ? **Consultable en temps réel .**
- ? **Sécurisé à tous les niveaux.**

Conditions à respecter vis à vis des patientes

- ? **Consentement éclairé**
- ? **Anonymisation ou protection réversible de certains dossiers sans perte d'information pour la base de données.(IVG, VIH, libre choix.....)**
- ? **Acceptation du système par la CNIL**



VALIDATION PAR LES ORGANISMES DE TUTELLE D ' UN PROJET EN ACCORD AVEC LE SROS

- ? Financement des investissements
- ? Financement pérenne du fonctionnement.
- ? Respect de l 'indépendance et de l 'autonomie de fonctionnement du système.
- ? **Acceptation de la notion de maîtrise médicale de la base de données.**

CONTRACTUALISATION DU SECTEUR LIBERAL BASEE SUR LE VOLONTARIAT, (Cliniciens , Biologistes , Imageurs)

- ? Respect de l'indépendance de pratique.
- ? Aides financières et logistiques pour l'accès au réseau
- ? Information et formation.
- ? Engagement au retour d'information

«Contraintes» du logiciel de l'utilisateur

- ? **Logiciel « métier » paramétrable ,
motivant par sa capacité à gérer
l'ensemble des tâches bureautiques
et statistiques des différents sites et
possédant des versions simplifiées
adaptables aux saisies de
consultations.**
- ? ***partageant automatiquement le volet
périnatal et uniquement lui avec La
plateforme de communication.***

La confluence et la redistribution de l'information nécessite donc :

« *Une Plateforme de communication* »

capable:

- ***-D'extraire d'une saisie X les items reconnus utiles et nécessaires.***
- ***De les stocker sur une base de données accessible en temps réel. par un logiciel Y ou Z***
- ***De les réintégrer chez l'utilisateur***
- ***En respectant le principe d'une saisie unique.***
- ***En respectant le principe de la propriété de l'information par le praticien.***

PARTAGER N' EST PAS DEPENDRE

- ? Chaque site de saisie, que ce soit un service hospitalier ou un praticien isolé doit pouvoir être maître de l'intégralité de ses données médicales, et fonctionner de manière autonome en toute circonstance.
- ? Aucun asservissement technologique ou autoritaire à une structure centralisatrice n'est acceptable.

LE CHOIX DES OPERATEURS

- ? LOGICIELS LABELISES AUDIPOG
- ? Evaluation par la société AUDIVAL
- ? PLATE FORME DE COMMUNICATION
- ? TRANSPORTEURS DE DONNEES
 - INTERNET VIA ADSL? NUMERIS ? MIXTE ?

L'architecture du système

Nécessite 3 SERVEURS:

Identité – Données - Evaluation

- ? Compatibles
- ? Dédiés à la périnatalité.
- ? Indépendants.
- ? Neutres
- ? **Maintenus et sauvegardés par des professionnels de l'informatique.**

Le Serveur d'identification

- ? assure le **chaînage** des mères et des nouveau-nés
- ? assure par des tables de correspondance le lien entre les différents N° d'identification d'une même patiente dans les différents sites de saisie, établissements (SIH), ou chez les médecins libéraux en s'appuyant notamment sur les travaux nationaux du GMSIH

Le Serveur de données

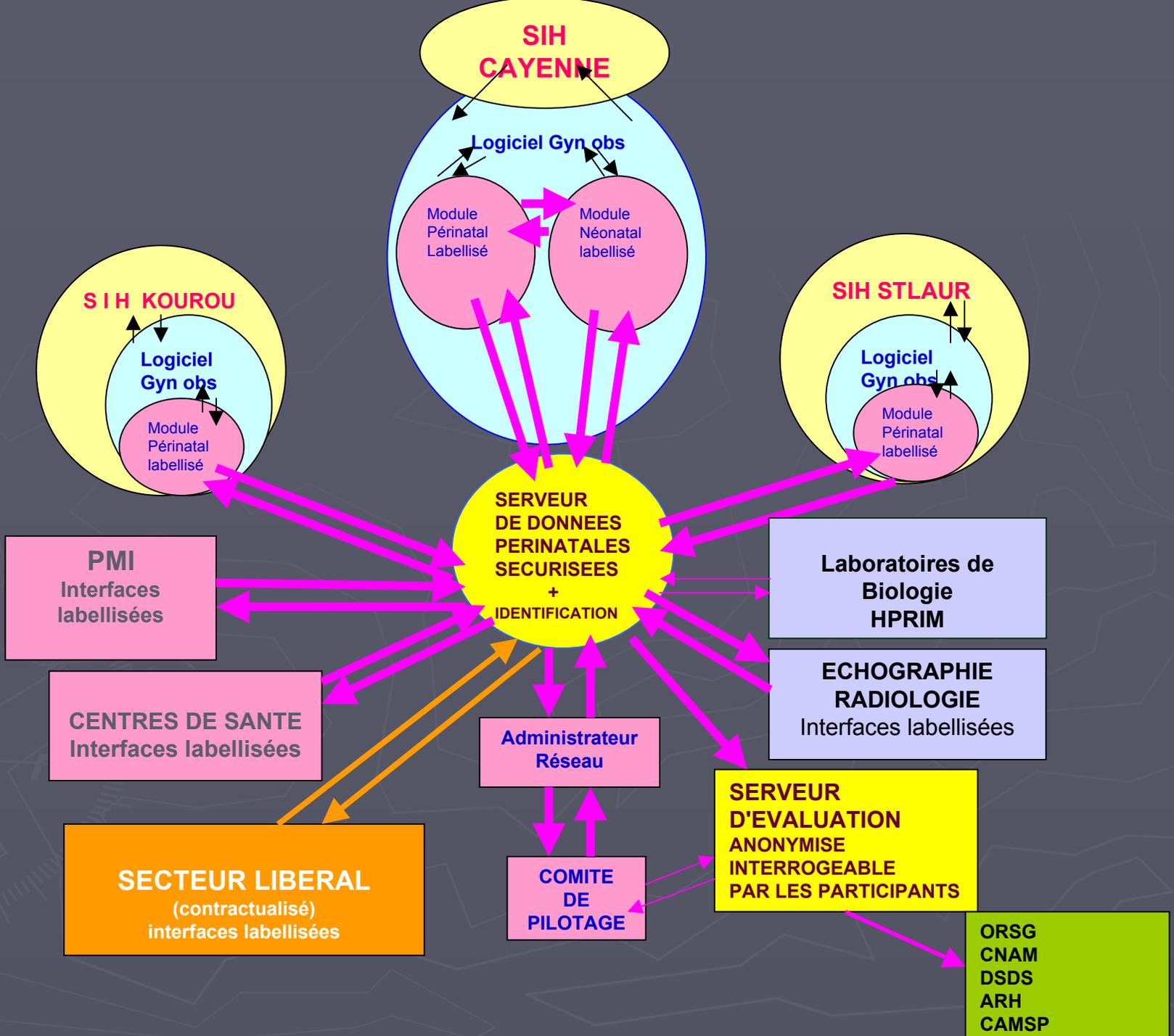
- ? Stocke et redistribue à la demande les données du dossier périnatal partagé **extraites d'une saisie unique** (dans les logiciels compatibles).
- ? **Permet l'accès aux données des autres réseaux de soins: (urgences, URML, Diabète, Cardio, Cancer...)**
- ? Permet une diffusion médicale ou grand public
« on line » d'informations:
 - -Unification des Guides de bonnes pratiques.
 - -Unification des Informations légales aux patientes.
 - « Chat » médical ou boites aux lettres sécurisées, agenda
 - Accès sécurisé et rapide aux sites médicaux.
- ? **Anonymise et transmet les données pertinentes au Serveur d'évaluation**

Le Serveur d'évaluation

- ? Travaille sur des données anonymisées provenant du serveur de données
- ? Est interrogeable en ligne par les participants autorisés.
- ? Evalue:
 - Le fonctionnement interne du réseau.
 - Son utilité ou sa pertinence (*étude avant -après*)
 - Les données épidémiologiques.
 - Compare aux autres réseaux ou aux normes nationales.
 - Peut donner des signaux d'alerte sanitaire.
 - Peut faire de l'évaluation économique

LA MISE EN PLACE





FORMALISATION

- ? Convention constitutive.
- ? Charte du réseau.
- ? Conventions inter établissements.
- ? **Association de réseau:(GIP dans le futur)**
 - -Conseil d'administration
 - -Bureau
 - -Comité de pilotage et un chef de projet
 - -Comité d'éthique
 - -Membres adhérents

La vérité: C'est une galère !



- ? Parce qu'il faut initier, sensibiliser, comprendre et faire comprendre
- ? Parce que « Y'a pas de cadeaux dans les balbutiements »
- ? Parce que défendre l'AUDIPOG ou l'imposer est loin d'être facile.
- ? Parce que les systèmes cohérents « clefs en main » n'existaient pas, ou divergeaient du cahier des charges, ou asservissaient dans un futur aussi gourmand qu'incertain.
- ? Parce que la cohérence avec les SIH et l'interfaçage est difficile

VOILÀ POURQUOI ON A PERDU 4 ANS
MAIS.....
CE QUI EST JUSTE TRIOMPHERA !

Dans la sérénité

